

佐久地域の筋萎縮性側索硬化症（ALS）在宅患者の療養状況と支援の課題

倉澤薫、小平仁奈、小岩和枝、北野和子、小林良清（佐久保健福祉事務所）

キーワード：ALS、保健所、療養支援

要旨：地域保健法の中で難病患者への支援がうたわれている。中でも ALS（筋萎縮性側索硬化症）は、難治性、進行性であり、患者や家族にとって療養上の心理的、経済的な負担は大きく、医療処置や各種福祉制度が的確な時期に導入されることが必要である。そこで、佐久地域の ALS 在宅患者の療養状況を明らかにして支援の課題を検討することを目的として、平成 19 年度と平成 26 年度に実施した ALS 患者の療養状況調査の結果を比較した。その結果、ALS 患者の在宅療養支援が進んできていることが推測できた。今後は、ケアマネや市町村、医療機関等の支援者と連携することで、地域の支援状況や患者がおかれた環境を把握し、在宅 ALS 患者の療養生活をサポートする地域の力がさらに向上するための取組が必要と考える。

A. 目的

筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の難病患者に対する相談等の療養支援は、地域保健法において保健所の業務とされている。長野県では、平成 22 年度から ALS 患者のマニュアルを策定し、在宅 ALS 患者の療養状況を訪問等により年 1 回以上確認することとしている。

佐久保健所では、それに先立ち、平成 19 年度から療養状況調査を実施しており、今回、平成 26 年度の療養状況を平成 19 年度の療養状況と比較し、7 年間での在宅療養状況の変化を分析し、今後の支援について検討した。

B. 方法

① 調査対象

以下の時点で特定疾患医療公費負担受給を受給している佐久地域の在宅 ALS 患者。

- ・平成 19 年度対象（11 名）：平成 19 年 9 月時点
- ・平成 26 年度対象（14 名）：平成 26 年 9 月時点

② 調査方法

同年 7 月から 9 月に保健所保健師が患者宅を訪問か面接にて調査を行った。

③ 調査内容

平成 19 年度は、症状・障がい、療養環境、支援体制、心理状態、家族介護等について聞き取り調査を実施した。

平成 26 年度は、長野県 ALS 患者療養支援マニュアル（第 2 版）（平成 25 年 12 月）の ALS 患者療養状況確認票を使用した。

④ 倫理上の配慮

保健所の療養支援として家族等の協力を得て調査を実施し、患者が特定されない項目を集計、分析した。

C. 結果（数字は、H19 年度／H26 年度の結果とする。）

(1) 基本属性

- ・在宅 ALS 患者数：11／14
- ・性別 男性：7／11、女性：4／3
- ・年齢 30 代：1／0、50 代：3／1、60 代：3／4
70 代：3／6、80 代：1／3

- ・発病から公費負担初回申請までの期間
発病～初診（平均）1 年 1 か月／11 か月
発病～申請（平均）3 年 3 か月／1 年 6 か月
- ・主な介護者

- 自立（介護者なし）：2／0
- 女性の家族（妻・親・子・嫁等）：9／11
- 男性の家族（夫・義弟）：0／3

(2) 症状・障がいの状況

① 運動障がい

- やや歩行困難：6／5、介助歩行：2／5
- 歩行不能：0／1、ベット上のみ：3／3

② 排泄

- 自立：7／7、部分介助：1／5
- ポータブル便器利用：1／2、オムツ使用：1／4
- 尿器利用：0／3、カテーテル留置：2／0

③ 入浴

- 自立：5／5、介助で入浴：3／4、全介助：3／5

④ 食事

- 経口摂取：9／10、胃ろう：2／4

⑤ コミュニケーション

- 会話でやりとり：8／9、筆談：1／2
- 文字盤指差し：1／0、会話手段がない：1／0
- 意思伝達装置・パソコンの利用：0／2
- 用事があるとスイッチを押す：0／1

- ⑥ 呼吸障がい
 - 気管切開：1/3、
 - 人工呼吸器装着：2/5
 - うち TPPV 利用：1/3、夜間 NIPPV 利用：1/2
 - 問題なし：8/9

(3) 支援体制

- ・神経内科医師が主治医：7/13
- ・訪問看護の利用：6/7
- ・訪問リハビリテーションの利用：1/7
- ・介護認定 要支援：0/2、要介護1：0/2
- ・要介護2：0/1、要介護3：0/1、
- ・要介護4：2/0
- ・要介護5：2/4、介護度不明：1/0
- ・身体障害者手帳3級：1/3、2級：3/1、
- ・1級：4/1
- ・福祉医療受給者：6/2
- ・障害年金受給者：2/1

(4) 心理状態

- ・告知あり受容している患者：7/8
- ・告知あったが受容できていない・思いが不明の患者：3/5
- ・告知を受けていない：1/0
- ・告知状態が不明：0/1

D. 考察

(1) 基本属性

- ・高齢の ALS 患者が増えている。介護者も高齢になっており、家族の介護者が一人で支援を継続するには、介護負担が大きい。男性の介護者が増えており、訪問看護やヘルパー、通所介護等のサービスを利用しながら、在宅療養が続けやすくなったことが推測される。
- ・発病から初診までの期間はあまり変わらないが、初診から初回申請期間が短くなっていた。診断や申請までの手続きが早く行われるようになってきていると考えられる。医療機関における制度の案内が広がってきているのではないか。

(2) 症状・障がいと支援の状況

- ・外出時に車椅子や歩行器を利用している方が増えており、状態にあった車椅子が利用されていると思われる。排泄や入浴・食事等は、患者の病状に合ったものを選択しながら、本人や家族の希望を取り入れてケアがなされていた。
- ・パソコンやコミュニケーション機器や家族間のサインを使用している方が増えていた。患者・介護

者・医療チームが相互に十分にコミュニケーションできれば、心配や不安を緩和して快適に生活することができる。その方に合ったコミュニケーション機器をタイミングよく導入できるように、支援者がコミュニケーション支援の情報が得られる環境にしていく必要がある。

- ・人工呼吸器を利用する方が増えており、TPPV を利用しながら在宅療養している方も増えていた。往診やレスパイト（短期一時）入院、訪問看護等の利用が、患者と家族を支える一助になっていると考えられる。

(3) 支援体制と制度の活用

- ・患者の多くは、介護保険や身体障害者手帳等の社会資源を活用している。介護保険の利用が増加したことは、医療機関や保健所等から介護保険の情報提供がなされることや患者の年齢層が高齢になったことが考えられる。しかし、身体障害者手帳の申請人数は減っており、年金や自動車税の減免等使える制度の説明を行い、制度を十分に活用する支援が大切である。今回、制度を活用していない理由について調査はしていないが、今後、患者の実情を把握し、ケアマネや医療機関、市町村担当者等と連携し、患者にあったサービスが提供されるように支援することが重要である。

(4) 心理状態

- ・病気についての告知は、ほとんどの患者にされていたが、受容できているかどうかはそれぞれの患者によって異なる。療養生活の中では、病気についてや医療、サービスの利用等、受容までの様々な葛藤がある。公費負担初回申請時から関わる機会がある保健所保健師として、さらに積極的に継続的に関わりをもつことが重要である。

E. まとめ

7年間の変化を検討した結果、サービスの利用等が浸透しており ALS 患者の在宅支援が進んできていると推測できる。個別性がある ALS 患者一人ひとりに合った支援を行えるように、他職種と連携しながら、継続的に関わっていききたい。

今後は、ケアマネや市町村、医療機関等の支援者と連携することで、地域の支援状況や患者がおかれた環境を把握し、在宅 ALS 患者の療養生活をサポートする地域の力がさらに向上するための取組が必要と考える。